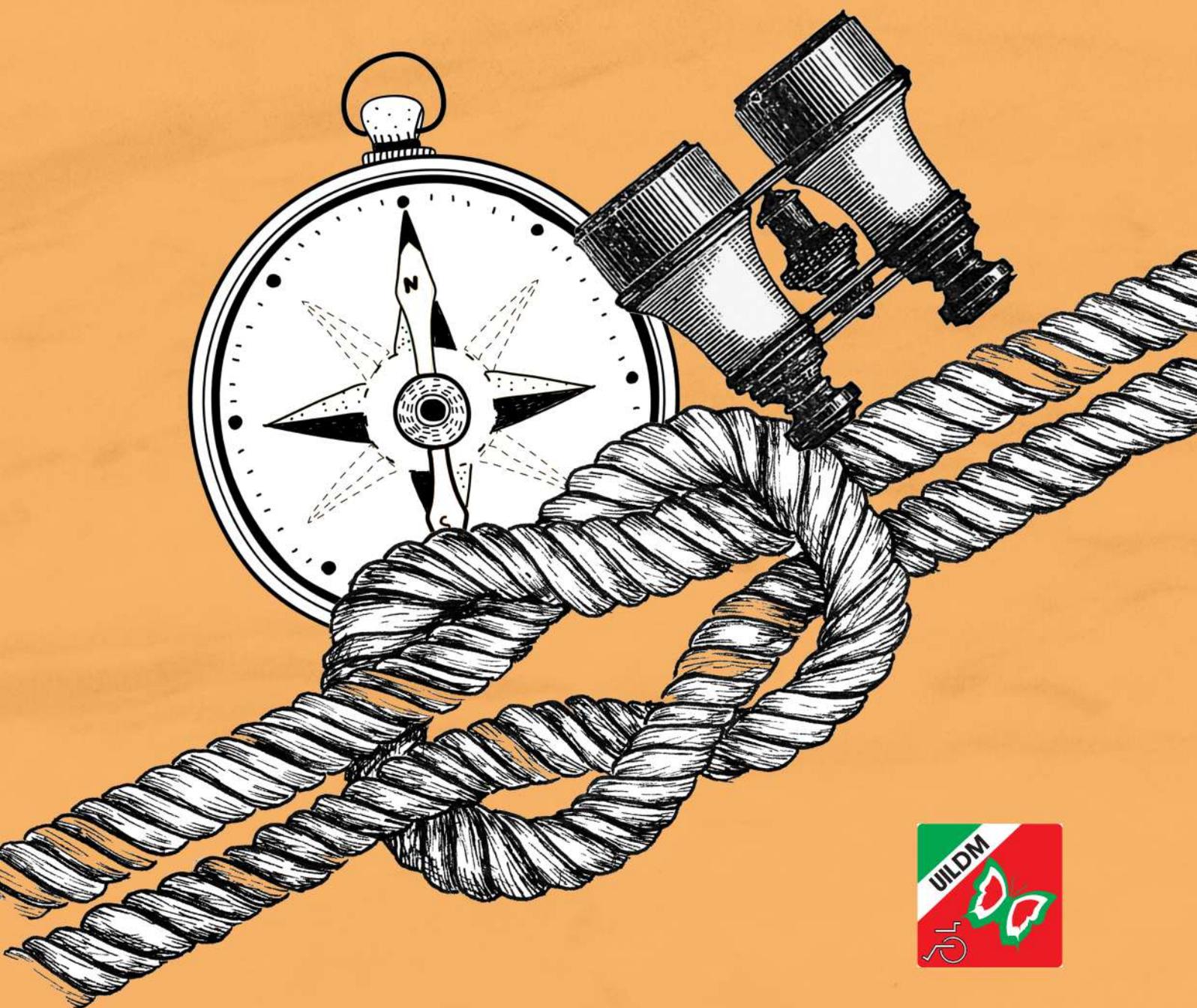


MANIFESTAZIONI NAZIONALI UILDM
PROGRAMMA

16-18 MAGGIO 2019

**BELLA ITALIA & EFA VILLAGE
LIGNANO SABBIADORO (UD)**



CARI AMICI E CARI SOCI

eccoci giunti alla LVI edizione delle Manifestazioni nazionali UILDM; voglio innanzitutto ringraziarvi per essere qui, ancora una volta insieme, a condividere un momento importante per la nostra associazione. Siamo qui con l'entusiasmo e il desiderio dell'incontro, come amici che condividono gli stessi ideali e la voglia di mettersi in gioco per sostenerci l'un l'altro. I nostri obiettivi hanno una lunga storia, sin dal 1961, grazie a Federico Milcovich, abbiamo tracciato i capisaldi della nostra associazione, che segnano la nostra strada. UILDM è da sempre presente per promuovere la ricerca scientifica e l'informazione sanitaria sulla distrofia muscolare e le altre malattie neuromuscolari, nonché favorire l'integrazione sociale delle persone con disabilità.

Ricordo questi passi del nostro Statuto proprio oggi, in tempi che sembrano così volatili e dinamici, dove i "social" e la tecnologia la fanno da padrone, perché penso sia fondamentale ricordare la nostra storia, fatta di radici solide e che ha stabilito un patto all'insegna della solidarietà e della coesione sociale. Questi obiettivi hanno ancora un sapore fresco, che ci ricorda la nostra responsabilità per essere protagonisti di un futuro migliore, dove la solidarietà sarà protagonista a tutti i livelli della nostra società.

È l'ultimo anno del mio mandato e devo dire che sin dall'inizio il tratto distintivo della mia presidenza è stato l'incontro quotidiano con le persone. Anche quest'anno ho viaggiato attraverso tutta la penisola, incontrando centinaia di persone e rendendomi conto di persona delle numerose attività che le nostre Sezioni portano avanti ogni giorno. Certo, non sono tutte rose e fiori, come si dice, poiché ci sono anche tante difficoltà, ma nonostante la stanchezza o qualche delusione, c'è sempre la grande voglia di aiutare le persone, una passione comune che ci aiuta a superare i problemi e a guardare sempre avanti con fiducia. Quanti straordinari esempi di forza e solidarietà ho visto! Quanti sorrisi che smontano la freddezza del metallo delle nostre carrozzine! Faremo la nostra parte per evitare che la società italiana si chiuda, che stabilisca dei limiti alla solidarietà, che stabilisca dei confini alle politiche d'inclusione sociale.

Desidero ricordare alcuni progetti che sono sicuramente significativi. Ad esempio il Progetto "PLUS: per un lavoro utile e sociale", che ci ha visto vincitori nella graduatoria stilata dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. La nostra associazione è capofila del progetto e ha come partner Movimento Difesa del Cittadino, Associazione Atlantis 27 e Anas Puglia – Associazione Nazionale di Azione Sociale. Con questo progetto mettiamo in campo azioni fondamentali per promuovere una più efficace integrazione delle persone con disabilità. È una visione complessiva dei nostri bisogni, che vanno dalle opportunità di inserimento lavorativo, alla vera e propria integrazione sociale. Anche in questo caso la premessa è l'incontro, dato che sin dall'inizio si prevede un percorso di orientamento, di formazione e di job coaching. Abbiamo un gran lavoro da fare, con lo sviluppo delle azioni in ben 16 regioni e la costruzione di una rete importante, comprese aziende e cooperative.

È importante poi il fatto che all'interno del progetto è prevista la creazione di uno sportello di accoglienza e ascolto gestito autonomamente da persone con disabilità, con l'obiettivo proprio di fornire assistenza all'inserimento nel mondo del lavoro. Siamo convinti di poter dire e fare sempre qualcosa su di noi, come disse Ron Chandran-Dudley, primo presidente di DPI (Disabled Peoples' Internazional) che promosse lo slogan "Niente (o Nulla) su di Noi, senza di Noi". La percentuale di disabili tra 45 e 64 anni occupata è il 18% (contro il 58,7% della popolazione generale per la stessa fascia d'età) con rilevanti differenze di genere. Infatti, risulta occupato il 23% degli uomini con disabilità (contro il 71,2% degli uomini del resto del Paese) e solo il 14% delle donne (contro il 46,7%). Non possiamo rimanere indifferenti a questi dati, è importante invertire questa tendenza all'inoccupazione. Il lavoro infatti è una delle realizzazioni personali più importanti, non solo perché materialmente sostiene, ma soprattutto perché ci realizza e ci dà la possibilità di contribuire, come tutti, al miglioramento della nostra società.

Voglio porre l'attenzione sulla rinascita del nostro Gruppo Giovani, che sta partendo con rinnovato entusiasmo. Lavorano su temi fondamentali per la nostra vita come vita indipendente, sessualità e affettività. Accrescere la consapevolezza che abbiamo il diritto alla gioia è importante per la nostra felicità e per la nostra piena integrazione sociale. Coinvolgere i giovani è fondamentale, lo facciamo anche col Servizio Civile Universale, cercando di far vivere ai ragazzi un'esperienza di impegno e solidarietà. Cerchiamo di diffondere in questo modo dei semi importanti per la crescita personale e per la diffusione nella società nel valore della responsabilità. Fare qualcosa per gli altri è importante per uscire da una dimensione privata e forse edonistica della vita. Penso che si diventi persone solo in una società di persone, e solo così, insieme, si possono fare grandi cose.

Continua il nostro progetto dei parchi gioco accessibili, che ci ha visto impegnati in questi 3 anni, a partire dalla nostra Giornata Nazionale, passando dalla collaborazione con Esselunga, fino ad arrivare al primo posto nella graduatoria del bando promosso dal Ministero. Un progetto pensato per includere i bambini con disabilità nel mondo del gioco e fare cultura civica dell'inclusione e che ha dunque avuto e sta avendo anche ricadute importanti, per il coinvolgimento di centinaia di persone e diverse figure professionali. Questo è un esempio che, quando si fa una cosa fondamentalmente, si fa per tutti. Negli ultimi anni abbiamo ottenuto grandi successi a livello progettuale, siamo però consapevoli delle fragilità sulle quali dobbiamo lavorare e per le quali migliorarci, e che questa è la prima grande esperienza che ci vede coinvolti su questo tema in ambito nazionale.

La nostra associazione non è solo impegnata nel campo dell'assistenza sociale ma si dedica allo stesso modo alla divulgazione scientifica e all'assistenza sanitaria. Siamo a fianco dei Centri Clinici NeMO che quest'anno hanno visto un ulteriore importante sviluppo. Nascerà infatti un nuovo Centro, condiviso con la regione Campania, con la ristrutturazione di 1500 mq all'interno dell'Ospedale Monaldi di Napoli. Voglio ringraziare tutta le "nostre" Fondazioni e Alberto Fontana che le rappresenta, perché abbiamo nel mirino, oltre a Napoli, nuovi luoghi che potranno accogliere le persone con disabilità e un centro della diagnosi e cura delle malattie neuromuscolari e dar loro un porto sicuro dove avere risposte dirette e immediate a livello sanitario. Queste realizzazioni sono l'esempio di quanto sia importante fare rete e aggregare diverse competenze. Siamo entrati ufficialmente nel Forum del Terzo Settore a livello nazionale.

Ne fanno parte 88 organizzazioni nazionali di secondo e terzo livello – per un totale di oltre 141.000 sedi territoriali – che operano negli ambiti del volontariato, dell'associazionismo, della cooperazione sociale, della solidarietà internazionale, della finanza etica, del commercio equo e solidale del nostro Paese. È un onore fare parte di questa realtà che abbraccia i temi che ci sono cari: solidarietà, partecipazione e inclusione sociale. Come UILDM ci saremo, con le nostre forze attuali e con la nostra storia, per ingaggiare una lotta civile per far rispettare i diritti delle persone con disabilità neuromuscolari, e di tutte le persone in generale con fragilità. La partecipazione coinvolgerà anche le nostre Sezioni che saranno chiamate a dare il loro contributo ai Forum regionali e territoriali. Un altro aspetto del rafforzamento della rete riguarda la firma del protocollo di intesa con FIB, la Federazione Italiana Bocce riconosciuta dal CIP, che ci permette di raccontare un'altra possibilità di fare sport per chi ha una disabilità grave, e allarga il panorama delle discipline praticabili da chi è affetto da distrofia muscolare. Un altro passo in avanti, anzi un altro giro di ruota per la piena integrazione attraverso lo sport con appuntamenti sparsi su tutto il territorio e indicazione delle strutture ricettive e degli impianti sportivi accessibili.

È stato un anno molto impegnativo, per questo voglio fare un ringraziamento a tutto lo staff della Direzione nazionale: per la dedizione e responsabilità che ciascuno mette nel proprio lavoro. Ogni giorno lavoriamo su più fronti, cercando di mantenere un alto livello di qualità dei servizi. Abbiamo la gestione di DM, la rivista nazionale, il nostro giornale che informa e fa discutere sui principali temi sociali e scientifici relativi alla disabilità; la Commissione Medico-Scientifica, che fornisce informazioni riguardanti le specifiche malattie, garantendo uno sportello di assistenza attivo 5 giorni alla settimana; il Centro di documentazione legislativa, capace di aggiornarci sui temi che ci riguardano. Ritengo inoltre sia importante continuare a supportare le Sezioni locali, che operano nei territori direttamente a contatto con le persone, e per questo sono la vera essenza dell'associazione.

Negli ultimi due anni abbiamo attivato una serie di azioni per sostenere direttamente le diverse realtà locali. Grazie a due bandi sono state coinvolte più di 30 Sezioni e finanziati 40 progetti che sotto molteplici aspetti hanno migliorato in concreto la nostra qualità della vita. Dobbiamo cercare di potenziare questi tipi di intervento, anche lavorando per una raccolta fondi che sia in grado di sostenere progetti capaci di impattare significativamente sui territori.

Una persona che voglio ricordare oggi è Leonardo Balduin, scomparso l'anno scorso, che ha dedicato la vita alla sua Sezione, a lungo presidente e anche consigliere nazionale UILDM. Un amico caro, che ha dedicato sé stesso agli altri, con coraggio e determinazione, e che ha rappresentato un esempio per tutti noi.

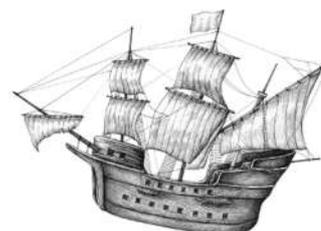
Un altro bellissimo momento è stata la visita a Papa Francesco. Le sue parole confermano quanto sia necessario continuare a sostenere il tema della solidarietà e della responsabilità degli uni verso gli altri. Il Pontefice ci ha detto: «Attraverso l'attività che svolgete, voi potete anche sperimentare che, solo se si ama e si dona agli altri, la persona realizza pienamente sé stessa». Egli ha richiamato anche la nostra attenzione verso i giovani: «Voi siete chiamati a essere una 'palestra' di vita, soprattutto per i giovani, contribuendo a educarli a una cultura di solidarietà e di accoglienza, aperta ai bisogni delle persone più fragili». «Questo avviene attraverso la grande lezione della sofferenza – ha concluso –. Una lezione che viene dalle persone malate e sofferenti e che nessun'altra cattedra può impartire». Bellissime parole, una testimonianza che ci aiuta e ci rafforza. Dobbiamo continuare a vigilare sugli interventi che ci riguardano, come ad esempio il reiterato tentativo di ridurre i ricoveri di alta specialità in neuro riabilitazione e la costante diminuzione delle prestazioni di riabilitazione territoriale, sia ambulatoriale che domiciliare. È un tema fondamentale anche per i soci UILDM poiché la riabilitazione per chi ha una malattia neuromuscolare è essenziale in quanto volta a ritardare la perdita di autonomia. A sottolinearlo, oltre alla battaglia di AISM che stiamo sostenendo, c'è il grande lavoro svolto dalla nostra Commissione Medica proprio sul tema della riabilitazione. Voglio ringraziare la Commissione per quello che ci ha raccontato e per essere riuscita a coinvolgere la rete degli esperti su questo tema.

Lottare per diritti di tutti è una sensibilità che è sempre stata presente all'interno della nostra associazione, un dovere che ci impegna quotidianamente, indipendentemente dalle fragilità. In questi anni la gestione dell'associazione è stata anche facilitata dalle prime donazioni ottenute grazie alla campagna lasciati. Questo è stato decisivo per poter mantenere una buona struttura organizzativa e per rilanciare la progettazione. Il risultato vero però è difficilmente misurabile attraverso numeri e bilanci, perché abbiamo migliorato la capacità di assistenza e accoglienza verso le persone più in difficoltà, cercando di garantire loro una vita più serena e dignitosa.

Per noi è fondamentale continuare a lavorare in rete per i grandi temi, ecco perché trovo esplicativo l'obiettivo raggiunto insieme a Parent Project relativo alle linee guida INPS per pazienti affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker. Il risultato raggiunto farà sì che i medici legali che dovranno valutare le nostre persone abbiano finalmente una visione omogenea sul territorio e garanzia che il diritto fondamentale della presa in carico sia eguale in tutto il paese. Abbiamo ottenuto questo risultato grazie all'investimento che la nostra associazione ha sempre fatto sul tema dei diritti e voglio pertanto ringraziare Carlo Giacobini, fondamentale in questo passaggio con l'Istituto Nazionale di Previdenza Sociale.

Nel salutare l'Assemblea auguro al prossimo Consiglio Direttivo di provare le stesse emozioni che abbiamo sentito noi, lavorando per il bene dell'associazione. Una straordinaria energia che ci ha sostenuto in ogni momento e che ci permette di pensare al futuro con maggiore ottimismo. È proprio vero che: «possiamo vivere nel mondo una vita meravigliosa se sappiamo lavorare e amare, lavorare per coloro che amiamo e amare ciò per cui lavoriamo» (Lev Tolstoj).

MARCO RASCONI
PRESIDENTE NAZIONALE UILDM



VISITA LE NOSTRE MOSTRE FOTOGRAFICHE



UILDM MILANO
**CONQUISTE: STORIE DI
VITE POSSIBILI**



UILDM MONZA
6 RUOTE DI SPERANZA

ON AIR



LA REDAZIONE DI RADIO
"FINESTRAPERTA" RACCONTA
LE MANIFESTAZIONI NAZIONALI





GIOVEDÌ 16 MAGGIO

pranzo dalle 12.45 alle 13.45

cena dalle 19.45 alle 20.45

10-13

Sala Arancio

I PROGETTI NAZIONALI UILDM

con Francesco Grauso, coordinatore progetto
associazioni partner MDC, ANAS, ATLANTIS 27

15-18

Sala Arancio

RIFORMA DEL TERZO SETTORE E NOVITÀ LEGISLATIVE

con Massimo Focacci, proboviro nazionale UILDM
Carlo Giacobini, Centro di doc. legislativa UILDM
Chiara Paccagnella, commercialista

15-18

Sala Conferenze

LAVORI GRUPPO GIOVANI NAZIONALE

con Stefania Pedroni, vicepresidente nazionale UILDM
Maurizio Conte, consigliere nazionale UILDM
Remo Bernardi, formatore e spin doctor
Olivia Osio, progettista sociale UILDM Bergamo

15-19

Sala Riunioni

TEORIA, METODI E STRUMENTI PER UNA GESTIONE DEL SERVIZIO CIVILE UNIVERSALE

con Massimo Guitarrini e Massimiliano Patrizi
Servizio Civile UILDM

21

Sala Arancio

SPORT E/ È INCLUSIONE

Modera: Claudio Arrigoni, direttore rivista DM

Intervengono:

Elena Carraro, fisiatra clinica Centro Clinico NeMO
Diego D'Artagnan, allenatore e responsabile tecnico FISPEs
Antonio Spinelli, presidente FIWH
Andrea Stella, fondatore "Lo spirito di Stella" onlus
Beatrice Vola, GFB onlus
Claudio Arrigoni, rappresentante FIB



VENERDÌ 17 MAGGIO

pranzo dalle 12.45 alle 13.45

cena dalle 19.45 alle 20.45

9-13

Sala Riunioni

FORMAZIONE SERVIZIO CIVILE UNIVERSALE

con Massimo Guitarrini e Massimiliano Patrizi

Servizio Civile UILDM

Sala Conferenze

LA DIREZIONE NAZIONALE INCONTRA LE SEZIONI

- Presentazione del progetto "A scuola di inclusione: giocando si impara"
- Restituzione dei lavori del Gruppo Giovani Nazionale
- Presentazione della app "DM"
- Anniversari delle Sezioni

Modera: Carlo Fiori, consigliere nazionale UILDM

10-13

Sala Tv

INTRATTENIMENTO PER BAMBINI E RAGAZZI CON DYNAMO CAMP



GIORNATA SCIENTIFICA - Sala Arancio

programma completo alle pagine successive

15-18

Sala Tv

INTRATTENIMENTO PER BAMBINI E RAGAZZI CON DYNAMO CAMP



GIORNATA SCIENTIFICA - Sala Arancio

programma completo alle pagine successive

15-16.30

Sala Conferenze

VIOLENZA E MULTIDISCRIMINAZIONE SULLA DONNA CON DISABILITÀ

a cura di: Gruppo Donne UILDM, Gruppo Psicologi UILDM

Modera: Anna Mannara, consigliere nazionale UILDM

16.30-18

Sala Arancio

VITA INDIPENDENTE

con Marco Rasconi, presidente nazionale UILDM
e rappresentante Parent Project



VENERDÌ 17 MAGGIO

pranzo dalle 12.45 alle 13.45

cena dalle 19.45 alle 20.45

15-19

Sala Riunioni

FORMAZIONE SERVIZIO CIVILE UNIVERSALE

con Massimo Guitarrini e Massimiliano Patrizi

Servizio Civile UILDM

18.15

Sala Arancio

RELAZIONE DEL PRESIDENTE NAZIONALE

20.30

Sala Conferenze

CONSIGLIO NAZIONALE STRAORDINARIO

21

Sala Arancio

SFILATA DI MODA "DIRITTO ALL'ELEGANZA"



VENERDÌ 17 MAGGIO
GIORNATA SCIENTIFICA
CORSO ECM - SALA ARANCIO

**LA PRESA IN CARICO RIABILITATIVA NEUROMOTORIA
E RESPIRATORIA DELLE DISTROFIE MUSCOLARI
DEL BAMBINO E DELL'ADULTO**

Direzione Scientifica: Filippo Maria Santorelli, Maria Elena Lombardo
Moderano: Giancarlo Garuti, Filippo Maria Santorelli

10

**SALUTI DEL PRESIDENTE UILDM MARCO RASCONI
RELAZIONE DEL PRESIDENTE CMS FILIPPO M. SANTORELLI**

10.15

**1° CONSENSUS UILDM: CONFERENZA DI CONSENSO
PER LA PRESA IN CARICO RIABILITATIVA NEUROMOTORIA
DELLE DISTROFIE MUSCOLARI DEL BAMBINO E DELL'ADULTO**

Michela Armando, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù (RM)
Maria Elena Lombardo, Direttore Sanitario Centro di Riabilitazione UILDM Lazio

10.30

IL RUOLO DELL'ESERCIZIO FISICO
Cristina Sancricca, Centro di Riabilitazione UILDM Lazio

10.45

LA GESTIONE DELLE RETRAZIONI
Enrica Rolle, Centro per le malattie neuromuscolari, Università di Torino

11

IL PROGETTO RIABILITATIVO: ATTIVITÀ E PARTECIPAZIONE
Elena Carraro, Centro Clinico NeMO Milano

11.15

**1° CONSENSUS UILDM: CONFERENZA DI CONSENSO
PER LA PRESA IN CARICO RIABILITATIVA RESPIRATORIA
DELLE DISTROFIE MUSCOLARI DEL BAMBINO E DELL'ADULTO**

Fabrizio Rao, Centro Clinico NeMo Arenzano (GE)
Giancarlo Garuti, Ospedale S. Maria Bianca di Mirandola (MO)

11.35

VENTILAZIONE INVASIVA: INDICAZIONI E LIMITI
Andrea Vianello, Azienda Ospedaliera di Padova

11.55

**L'INTERAZIONE FRA PNEUMOLOGO E TERAPISTA RESPIRATORIO
NELLA PRESA IN CARICO RESPIRATORIA
DELLE MALATTIE NEUROMUSCOLARI**

Valentina Castino, Centro Clinico NeMO Arenzano (GE)

12.15

IL RUOLO DELLO PSICOLOGO NELLA PRESA IN CARICO
Stefania Pedroni, Centro Clinico NeMO Milano

12.35

**DISCUSSIONE GENERALE E
SOMMINISTRAZIONE QUESTIONARIO ECM**

13

CHIUSURA CORSO



VENERDÌ 17 MAGGIO
GIORNATA SCIENTIFICA
SALA ARANCIO

**TAVOLA ROTONDA:
LA RICERCA E TELETHON**

Modera: Massimiliano Filosto

15

AGGIORNAMENTO SULLA RICERCA TELETHON

Filippo Maria Santorelli, IRCCS Fondazione Stella Maris, Calabrone (PI)

15.15

**I REGISTRI DEI PAZIENTI:
DALLA PARTE DEL BAMBINO**

Adele D'Amico, IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù (RM)

15.45

LA FUNZIONE DEI REGISTRI PER I PAZIENTI ADULTI

Rossella Tupler, Università di Modena e Reggio Emilia

16.45

DISCUSSIONE GENERALE

16.30-18

**WORKSHOP
SESSIONI PARALLELE**

Sala Rosa

A TAVOLA CON LA SALUTE

Carolina Poli, Responsabile att. didattiche professionalizzanti, Università di Bologna
Anna Mannara, laureata in Chimica e tecnologia farmaceutiche e in Scienze della nutrizione umana

Sala Conferenze

**INCONTRO PRATICO CON LE FAMIGLIE
SULLA GESTIONE DEGLI AUSILI**

Mauro Pelliccioni, Centro di Riabilitazione UILDM Lazio



SABATO 18 MAGGIO

pranzo dalle 12.45 alle 13.45

cena dalle 19.45 alle 20.45

9.30

Sala Arancio
SALUTI ISTITUZIONALI

10-13

ASSEMBLEA NAZIONALE

Sala Tv
INTRATTENIMENTO PER BAMBINI E RAGAZZI 
CON DYNAMO CAMP

15-19

Sala Arancio
ASSEMBLEA NAZIONALE
FOCUS SU MODIFICHE ALLO STATUTO

15-17

Sala Conferenze
LA CURA DI SÉ

Laboratorio con Martina Tarlazzi, progetto "Make your smile up"
Simona Spinoglio, peer counselor Centro Clinico NeMO Milano

17-19

Sala Conferenze
COMUNICA UILDM

- Le campagne di comunicazione e fundraising UILDM
- La nuova app digitale "DM"
- Seminario "1989-2019, dal ciclostile al web: trentanni di FinestrAperta"

21

Sala Arancio
SERATA KARAOKE

CONVOCAZIONE ASSEMBLEA ORDINARIA DEI DELEGATI 2019

LIGNANO SABBIADORO - UD

In base agli articoli 11, 11.a, 11.b, 11.c, dello Statuto Sociale UILDM, ho l'incarico di convocarla all'Assemblea dei Delegati che si terrà in prima convocazione giovedì 16 maggio 2019 alle ore 24 e in seconda convocazione **sabato 18 maggio 2019 con inizio alle ore 9.30 presso Bella Italia Village – Viale Centrale nr. 29, Lignano Sabbiadoro (Udine)**

VENERDI' 17 maggio ore 18.15

Presentazione e lettura della relazione del Presidente Nazionale

SABATO 18 maggio ore 9.30

Apertura Assemblea in seconda convocazione

ORDINE DEL GIORNO:

1. Nomina Ufficio di Presidenza: Presidente, Vicepresidente, Segretario;
2. Nomina della Commissione degli scrutatori per l'elezione della nuova Direzione Nazionale e del nuovo Collegio Nazionale dei Probiviri;
3. Presentazione dei Candidati per la Direzione Nazionale e Collegio Nazionale di Probiviri;
4. Approvazione del verbale della precedente Assemblea dei Delegati di Lignano Sabbiadoro 2018;
5. Relazione del Presidente Nazionale UILDM, discussione e Sua approvazione;
6. Relazione del Tesoriere Nazionale UILDM sul Bilancio Consuntivo 2018;
7. Relazione del Revisore Unico dei Conti;
8. Approvazione del Bilancio Consuntivo 2018;
9. Presentazione delle Modifiche Statutarie da apportare ai sensi del nuovo Codice del Terzo Settore;
10. Approvazione Modifiche Statutarie;
11. Discussione su eventuali mozioni presentate;
12. Varie ed eventuali.

In attesa di vederci a Lignano porgo cordiali saluti.
Presidente Nazionale UILDM

ASSEMBLEA DEI DELEGATI UILDM ONLUS

LIGNANO SABBIADORO 2018

Il giorno 13 maggio alle ore 10.00, presso la Sala Arancione del Palazzetto Bella Italia & Efa Village di Lignano Sabbiadoro, si è riunita in seconda convocazione l'Assemblea Nazionale dei Delegati UILDM con il seguente ordine del giorno:

- 1. Nomina Ufficio di Presidenza, Vicepresidenza e Segretario;**
- 2. Approvazione del verbale della precedente Assemblea dei Delegati 2017;**
- 3. Relazione del Presidente Nazionale UILDM, discussione e sua approvazione;**
- 4. Relazione del Tesoriere Nazionale UILDM su Bilancio Consuntivo 2017, discussione e sua approvazione;**
- 5. Relazione del Revisore Unico dei Conti;**
- 6. Nomina del Revisore unico;**
- 7. Discussione su eventuali mozioni presentate;**
- 8. Varie ed eventuali.**

Il Presidente Nazionale UILDM, Marco Rasconi, avvia i lavori dell'Assemblea, inizia dando la parola al vicepresidente Telethon dott. Omero Toso, passa la parola a Vincenzo Falabella Presidente della Federazione Italiana Superamento Handicap, quindi passa la parola al signor Antonio Gaudosio in rappresentanza di "Cittadinanza Attiva", quindi saluta Carmelo Agostini di Avis, passa la parola a Cristian Mori di Famiglie SMA, quindi da la parola a Massimiliano Patrizi del servizio civile.

A seguire Marco Rasconi procede alla lettura dell'ordine del giorno:

La Commissione verifica poteri comunica i dati relativi ai Delegati:

Totale delegati iscritti	378
Delegati presenti	144
Deleghe	51
Totale votanti	195
Assenti	183

1 – Nomina Ufficio di Presidenza, Vicepresidenza e Segretario

Sono proposti per la presidenza dell'Assemblea Alessandra Ferletti (Sezione di Gorizia), come vicepresidente Damiano Zampieri (Sezione Padova), per la segreteria Luciano Favretto (Sezione di Venezia). L'Assemblea, unanime, approva.

La Presidente dell'Assemblea, Ferletti, ringrazia e procede con i punti all'Ordine del Giorno.

2 – Approvazione del verbale della precedente Assemblea dei Delegati 2017

La Presidente Ferletti chiede se ci sono modifiche; verificato che non ci sono interventi, l'Assemblea approva all'unanimità.

3 – Relazione del Presidente Nazionale UILDM, discussione e sua approvazione

Ferletti: vista la lettura della relazione fatta dal Presidente Rasconi, lo ringrazia e sottolinea che una delle cose che emergono dalle sue parole è il "grazie" rivolto a tutti quanti, perché UILDM non è e non deve essere identificata in una sola persona, ma è un insieme numeroso di soggetti che formano una grande famiglia che opera per il raggiungimento degli obiettivi comuni, affrontando e superando le difficoltà assieme. Una sfida importante che UILDM riuscirà sicuramente a cogliere è quella del ricambio generazionale, di cui tutti ne parlano; questo è un problema che tutte le realtà associative avvertono, ma UILDM ha una marcia in più, in quanto noi per primi, portiamo avanti i nostri obiettivi ed i nostri ideali ed operiamo per migliorare la qualità di vita di noi stessi e di quelli che verranno e, proprio per questo, siamo in grado di trasmettere agli altri l'entusiasmo di vivere. Ciò permetterà a UILDM di coinvolgere più facilmente, rispetto alle altre realtà associative, i giovani. Questo trova riscontro nel fatto che i giovani che si sono affezionati alla nostra UILDM, vuoi per il servizio civile o con altre progettualità, non la lasciano più. Ci auspichiamo dunque che ancora altri e molti giovani si possano lasciar contagiare dalla malattia che ci contraddistingue, ovvero l'entusiasmo per la vita.

Rasconi, ringrazia per l'intervento e si complimenta per la qualità.

Ferletti chiede se ci sono interventi.

Il Proboviro **Focacci**, interviene con una puntualizzazione sulla Riforma del Terzo Settore, sottolineando che la stessa, accorpando e regolamentando la moltitudine di norme sull'argomento sia un ennesimo esempio di sovrapproduzione normativa tutta tipicamente italiana, e porta come esempio le leggi sull'abbattimento delle barriere architettoniche, le quali negli anni si sono sovrapposte ma mai rispettate e per questo ci troviamo ancora come UILDM a svolgere campagne di sensibilizzazione sul tema.

Per Focacci la Riforma del Terzo Settore produrrà notevoli aggravii alle associazioni no profit quali UILDM e ai rispettivi direttivi, iniziando dalla necessità di adeguare lo statuto nazionale al codice del terzo settore con una assemblea straordinaria. La riforma è stata pensata per disciplinare sotto un'unica voce "ETS" una serie di realtà associative o di no profit, che sono le più diversificate nel mondo del volontariato e, dovendo mettere dei paletti molto precisi per regolamentare in unica disciplina tutte queste realtà, si complicherà la gestione dell'attività istituzionale per le associazioni che svolgono attività di volontariato in senso stretto.

Focacci lamenta un silenzio interno alla UILDM per non aver discusso o messo all'ordine del giorno questo tema, che attua un cambiamento epocale su tutti noi.

Probabilmente questo è dovuto anche ai mancati segnali dalla politica che ha emanato una legge quadro in attesa dei molteplici regolamenti. A tal fine invita ad istituire una mini commissione di studio composta da componenti della Direzione Nazionale, del Collegio dei Probiviri, dal Revisore Unico dei conti e dalla Maran con altri tecnici, in modo che questo gruppo di studio prepari del materiale da sottoporre poi all'attenzione dei consigli Nazionali.

Sottolinea quindi che bisogna essere prudenti ma non pessimisti, rivolgendo un discorso alle sezioni, ovvero che l'adeguamento dello statuto riguarderà solo quelle con personalità giuridica, mentre per le altre sarà la UILDM centrale che dovrà farsi carico delle riforme.

Il tema va sicuramente affrontato, ma sul territorio le cose non cambieranno poiché, anche se questa legge di riforma complicherà il nostro operato, lo spirito, la natura e le finalità della nostra organizzazione non cambieranno.

Conclude sperando che si apra una discussione sull'argomento anche in contrasto con quanto da lui detto.

Rasconi: ringrazia Focacci per l'intervento e sottolinea che per quanto riguarda la Riforma del Terzo Settore la Direzione Nazionale si sta muovendo. Giovedì mattina c'è stato un primo incontro e i tecnici sono allo studio della normativa per capire quali dovranno essere le modifiche da apportare sia a livello statutario che organizzativo partendo da quelle della Direzione per poi riportarle a livello di sezioni.

Il tema che Rasconi ha toccato nella relazione in modo sintetico in realtà, viene affrontato in modo serio e approfondito.

Fontana: ritiene che il monito di Focacci sia molto importante e spunto per un'autocritica, quella di aver negli anni delegato alla FISH il compito di interloquire su contenuti generali (non su quelli specifici come le malattie neuromuscolari) nei tavoli istituzionali. Per questo si è pensato assieme a Rasconi di partecipare in maniera più attiva in FISH, in quanto molte cose di questa riforma sono difficili da comprendere rispetto alla nostra genesi. Quindi appoggia la costituzione di un gruppo di lavoro con momenti di incontro sia sotto il profilo tecnico che politico su questa riforma. Altro tema delicato e importante da affrontare è la riforma della privacy che ci vedrà coinvolti come Nazionale e come sezioni nel compiere una serie di azioni.

La Direzione ha incaricato dei professionisti per supportarla nella corretta applicazione della normativa e intende, nei tempi più brevi possibili, raggiungere 2 obiettivi:

- dare alle Sezioni le informazioni necessarie su come agire;

- svolgere una serie di attività di protezione della base dati sociale di UILDM.

Purtroppo anche questa normativa, a causa della mancanza di una serie di decreti attuativi, non è ben dettagliata, tuttavia avendo dei tempi molto stretti la cosa è stata posta all'attenzione dei probiviri.

In questo periodo di forte cambiamento siamo consapevoli che l'impatto sul territorio è molto forte, anche a causa di un'organizzazione fragile al proprio interno, ecco perché è importante animare i coordinamenti regionali per confrontarsi e mettersi in rete in maniera solidale.

Busilacchio: (Gorizia) Interviene esprimendo la speranza che quanto fino ad ora detto non spaventi le realtà territoriali, in quanto la Riforma del Terzo Settore è certamente una grossa riforma, ma che non sconvolge il mondo del no profit, anzi lo razionalizza e costringe le organizzazioni singole a diventare più mature e a muoversi con consapevolezza e responsabilità. È vero che si tratta di una riforma in fase non ancora definitiva, per via di quei numerosi decreti attuativi che ancora non sono stati emanati, però gran parte di questi sono già stati attuati e hanno definito un quadro abbastanza preciso.

Essendo indicato dalla legge il termine di febbraio 2019 per gli adeguamenti necessari da parte dell'Ente Nazionale e delle singole Sezioni, Busilacchio chiede di distribuire alle Sezioni entro ottobre o novembre, una bozza di statuto che tenga conto della normativa e degli adeguamenti, in modo tale da non sbagliare per la mancanza di conoscenza e permettere a tutti una uniformità.

Busilacchio fa poi una seconda richiesta legata al problema della privacy; tale decreto entra in vigore il 28 maggio c.a. ma le nostre Sezioni, soprattutto quelle piccole, non sono organizzate e non hanno piena coscienza dell'argomento e per tanto sarebbe indispensabile nel più breve tempo possibile, fornire a tutti delle indicazioni precise, puntuali ed operative e, se possibile anche, un software minimale per la gestione dei dati sensibili alle singole sezioni.

Rasconi: replica che la Direzione si sta già muovendo in questo senso sia per la Riforma del Terzo Settore che per la privacy.

Per quanto riguarda quest'ultima già nei prossimi giorni tutte le Sezioni riceveranno delle indicazioni su come muoversi. Sottolinea che l'argomento è molto complesso poiché non bisogna dimenticare che abbiamo realtà completamente diversificate e che toccano tematiche variegate che vanno dalla base sociale al trattamento dei dati sanitari. Per questo motivo la Direzione si è affidata a degli esperti.

Loreggia: (Venezia) Interviene con una riflessione sul ricambio generazionale e sull'inclusione, due temi vissuti personalmente come responsabile di un grande ente di promozione sportiva e da un paio di anni in UILDM.

Le difficoltà nel coinvolgere le persone ed i giovani nel lavoro del volontariato in maniera costante, anche con mezzi come il servizio civile è sempre più difficile.

Quanto richiesto prevede un carico di tempo e di energie importante che difficilmente si può sostenere per un lungo periodo, in quanto percorsi di vita, di studi, o professionali riducono inevitabilmente e involontariamente il tempo che un soggetto può donare al volontariato, pur condividendone la mission.

Un suggerimento che Loreggia sta cercando di dare sia nell'ente sportivo che nella UILDM è quello di coinvolgere le famiglie.

Un altro punto che preme a Loreggia è il fare rete ma senza conformarsi alle regole dei social o ai media, piuttosto valorizzando le risorse interne e trovando come trasmetterle alle famiglie o alle persone con una sensibilità alle nostre tematiche per portarle in seno a UILDM; coinvolgendo sempre di più le famiglie delle persone con disabilità e di quelle che hanno una sensibilità è possibile rilevare quelli che sono i bisogni autentici delle persone. Ringrazia per aver potuto portare questa sua testimonianza in seno all'assemblea.

Rasconi: ringrazia e conferma che la necessità di coinvolgere nuove persone passa attraverso il racconto delle nostre esperienze dirette e delle nostre famiglie, riportato sul territorio per far sì che questo diventi portatore di una risposta così da coinvolgere i giovani.

Siamo consci del fatto che ogni ora, ogni braccio donato per noi sono ricchezze inestimabili.

Quanto finora detto dobbiamo continuare a farlo, anche se con fatica, ma lo stiamo facendo sempre meglio in questi anni, perché il motivo per cui è nato UILDM, quasi 60 anni fa, è quello di non far sentire le persone più sole.

Milani: (Lecco) ringrazia chi lo ha preceduto, perché la questione sollevata della Riforma del Terzo Settore sarà un argomento importante, per il quale ci faremo sicuramente trovare preparati.

Milani fa un paio di considerazioni. Ringrazia Rasconi e il vicepresidente Toso di Telethon per l'opportunità data quest'anno e che Lecco auspicava da tanti anni, ovvero quella di vedere assieme i loghi di Telethon e UILDM.

Lecco da sempre usava il logo Telethon per le manifestazioni UILDM, beneficiando di lustro e onore, e nel contempo poneva a fianco del logo Telethon quello della UILDM durante le raccolte fondi di quest'ultima, a testimonianza della sinergia, del concetto di famiglia allargata a cui si riferiva Toso.

Ricorda che lunedì inaugureranno la nuova sede per UILDM a Lecco che sarà anche la sede del coordinamento Telethon di Lecco.

Ricorda inoltre che oggi pomeriggio alle 15.00 ci sarà l'ingegnere progettista Alessandra Pedrocchi che presenterà il progetto definitivo del "braccio bionico", un progetto partito 2 anni fa più come una sfida che UILDM di Lecco ha rivolto agli imprenditori e al Politecnico di Lecco e di Milano e che oggi sembra proprio vinta. UILDM Lecco è già in contatto con una grossa azienda per cercare di ingegnerizzare il "braccio bionico" per poterlo portare nelle case di tutti coloro che ne avranno bisogno.

La presentazione del "braccio bionico" è già stata trasmessa ad Uno Mattina su RAI UNO la scorsa settimana, durante un intervento di Francesca Pasinelli.

Milani ringrazia tutti e soprattutto Rasconi.

Rasconi: ringrazia e ricorda che oggi pomeriggio sarà il momento dedicato alle Sezioni, il momento adatto a raccontare i progetti come il "braccio bionico". Sarà un momento di condivisione tra le Sezioni, molto importante perché permetterà a ognuno di noi di prendere spunto per attività da riproporre sul proprio territorio ed al termine del pomeriggio si festeggeranno le Sezioni che compiono un anniversario tondo.

Giuntinelli (Pisa) dopo aver sentito i pareri contrastanti del probiviro Focacci e del segretario di Gorizia sulla Riforma del Terzo Settore avrebbe piacere di tornare a casa con le idee più chiare sulla materia.

Focacci: sottolinea di essersi espresso sul tema della Riforma del Terzo Settore in tono problematico.

Ribadisce con forza l'importanza di istituire una commissione di studio formata anche da personale dell'associazione che possa chiarire esattamente come rapportarsi a questi adeguamenti innanzitutto per il Nazionale, trasferendoli poi alle sezioni. Afferma, a differenza di quanto detto dal segretario di Gorizia, che non ci sono risposte chiare e precise e che quindi le sezioni dovranno attendere.

Rasconi: conferma che è obbiettivo della Direzione istituire la commissione comprendente anche la parte politica dell'associazione e che i probiviri avranno un ruolo, e che è intenzione fornire alle Sezioni nel più breve tempo possibile i passi che dovranno compiere per permettere a tutti di essere pronti per il 2019.

Grotto (Arezzo) porta l'esempio di altre associazioni che, invece di chiedere ogni anno il consenso per il trattamento dei dati personali all'atto dell'iscrizione, applicano un bollino sulla stessa tessera nominativa, per la quale è stato chiesto il consenso una sola volta. Propone questa soluzione per risparmiare tempo e costi di stampa.

Rasconi: tiene conto dell'intervento ed esprime due riflessioni:

- la prima riguarda la privacy a cui tutti dovremo adeguarci e rimane da capire come farlo;
- la seconda è la praticità di compilazione con il database nazionale per gli utenti già soci.

Personalmente sottolinea che il momento della ricezione della tessera, con un nuovo disegno, produce un senso di appartenenza e piacere.

La **presidente Ferletti**, chiede se ci sono altri interventi sulla relazione del presidente Rasconi, e visto che non ve ne sono, chiede di procedere alla votazione: **l'Assemblea approva all'unanimità**.

4/5 - Relazione del Tesoriere Nazionale UILDM su: Bilancio Consuntivo 2017, relazione del Revisore Unico dei Conti, con discussione e approvazione

La presidente Ferletti, introduce l'argomento della relazione, chiedendo alla tesoriera Vigna di procedere con la lettura di questo bilancio finalmente sereno che è stato realizzato con l'impegno di tutti quelli che hanno donato energia e sacrificio per arrivare a questo risultato.

Vigna, chiede di leggere la Nota Integrativa a pagina 45, del Bilancio Sociale UILDM consegnato ad ogni delegato, che è già completa e riporta al suo interno i numeri del bilancio, soffermandosi sulle parti più importanti.

La **presidente Ferletti**, Ringrazia la tesoriera Vigna e le chiede di leggere la relazione del revisore unico Modestino Iannotta che non è presente.

Vigna riferisce che il dott. Modestino Iannotta, non è presente, ma porta i suoi saluti a tutti, e procede con la lettura della relazione del revisore unico dei conti al bilancio al 31/12/2017 che si trova a pagina 45, del Bilancio Sociale UILDM consegnato ad ogni delegato.

La **presidente Ferletti**, ringrazia per il lavoro svolto dalla tesoriera e dal revisore e chiede se vi sono interventi sul bilancio.

Busilacchio (Gorizia) chiede, guardando la pagina 51, perché non ci sono ammortamenti per i macchinari.

Vigna: spiega che gli ammortamenti sono stati fatti, ed in particolare per gli immateriali sono pari a 54,90 e per i materiali per 4.023,21

Busilacchio (Gorizia) chiede spiegazioni per la parte patrimoniale a pagina 51.

Vigna: riferisce che nella parte attiva del patrimoniale i cespiti non cambiano il proprio valore, a meno di acquisti o alienazioni, mentre nella parte passiva abbiamo i valori ammortizzati.

La **presidente Ferletti**: chiede se vi sono ulteriori interventi sul bilancio e verificato che non ve ne sono, chiede di procedere all'approvazione del bilancio consuntivo 2017; **l'Assemblea approva all'unanimità**.

7 - Discussione su eventuali mozioni presentate

La **presidente Ferletti**, raccoglie come mozione la raccomandazione sollevata da Focacci per la costituzione di una commissione per lo studio della riforma del terzo settore; **l'Assemblea approva all'unanimità**.

Rossi (Monza), interviene sottolineando l'importanza della collaborazione UILDM con altre realtà associative quali "Cittadinanza Attiva" per garantire il riconoscimento del diritto soggettivo di ogni persona e con esso del diritto alla salute, superando il divario geografico ed economico che contraddistinguono da sempre il territorio italiano.

Comella (Omegna): chiede se proseguono i lavori che Luigi Querini stava portando avanti con l'associazione nazionale degli amministratori di condominio per l'abbattimento delle barriere architettoniche.

Rasconi conferma che i lavori procedono con ANACI e che le istanze raccolte sono state depositate; si tratta di un procedimento abbastanza lungo, in quanto si tratta di una proposta di legge che ha come obbiettivo quello di fare in modo che l'intervento di abbattimento delle barriere architettoniche venga visto come un miglioramento per tutti e non solo per il singolo, suddividendo il costo tra tutti.

Comella (Omegna): chiede indicazioni sulla Giornata Nazionale.

Rasconi: ribadisce che una Giornata Nazionale è assolutamente importante e utile. È necessario valutare il costo per la realizzazione di questo tipo di attività; affiancare Telethon durante la campagna di primavera con il logo UILDM su tutte le scatole e una comunicazione condivisa è stato particolarmente importante ed è un buon passo per il riconoscimento del nostro marchio e per far vedere alle persone chi è UILDM e dov'è; è evidente che bisogna ancora parlare e riflettere sulla giornata nazionale poiché ci sono ancora criticità.

Comella (Omegna): chiede se fosse possibile realizzare degli eventi itineranti sul territorio, in sostituzione della giornata nazionale.

Rasconi risponde che la proposta è in un certo senso già attuata nei territori con la Settimana delle Sezioni che si svolgerà anche quest'anno a ottobre.

La **presidente Ferletti**, ringrazia e presenta l'associazione Dynamo Camp, che anche quest'anno ha lavorato per l'animazione dei ragazzi durante l'assemblea.

Rasconi, ringrazia Dynamo Camp e sottolinea l'importanza della loro presenza perché ci supportano nel progetto di rilancio del gruppo giovani. Quest'anno hanno lavorato sulla parte teatrale realizzando un video che viene proiettato dopo una breve presentazione del DJ Chioma nel Vento.

8 – Varie ed eventuali

La presidente Ferletti, passa all'ultimo punto all'ordine e dopo aver verificato che non vi sono ulteriori punti da discutere e non vi sono ulteriori interventi, dichiara chiusi i lavori alle ore 13.30, ricorda che alle 15 ci sarà l'incontro con le Sezioni e la presentazione del braccio bionico. Ringrazia tutti i presenti.

Il presidente
Alessandra Ferletti

Il segretario
Luciano Favretto

RINNOVO DIREZIONE NAZIONALE TRIENNIO 2019-2022

Dallo Statuto Sociale UILDM approvato dall'Assemblea Straordinaria dei Delegati tenutasi a Lignano Sabbiadoro (Udine) il 22 maggio 2010, e registrato a Udine il 11 giugno 2010.

Titolo II – Capo I Organizzazione e funzionamento del "Livello Nazionale"

ART. 13 - LA DIREZIONE NAZIONALE

Art. 13.a - Composizione, insediamento, durata, cessazione e revoca

1. La Direzione Nazionale è composta da nove membri eletti dall'Assemblea Nazionale fra i soci dell'Associazione.
2. I componenti della Direzione Nazionale durano in carica tre anni a decorrere dalla data di insediamento e possono essere rieletti.
3. La seduta di insediamento deve tenersi entro trenta giorni dalla data dell'Assemblea di elezione. Essa viene convocata dal Presidente Nazionale uscente con un anticipo di almeno dieci giorni. In caso di inattività del Presidente uscente, la convocazione viene fatta dal vicepresidente o dal consigliere con maggiore anzianità di iscrizione all'Associazione. La seduta è presieduta dal Consigliere con maggiore anzianità di iscrizione all'Associazione.
4. I componenti della Direzione Nazionale restano in carica fino alla data di insediamento della nuova Direzione Nazionale.
5. In caso di dimissioni, morte o decadenza, subentra nell'incarico di componente della Direzione Nazionale il primo dei non eletti. Egli rimane in carica fino alla scadenza naturale dell'organo stesso.
6. Le dimissioni o la decadenza contemporanea della maggioranza dei componenti della Direzione Nazionale comportano in ogni caso la decadenza dell'intero collegio.
7. La Direzione Nazionale decade nel caso in cui l'Assemblea non approvi il bilancio annuale di esercizio.
8. Alle sedute della Direzione Nazionale partecipano i componenti del Collegio dei Probiviri, il Revisore Unico dei Conti e il Presidente della Commissione Medico Scientifica con diritto di parola, ma senza diritto di voto.

Art. 13. b – Attribuzioni della Direzione Nazionale

1. La Direzione Nazionale è l'organo cui compete la gestione ordinaria e straordinaria dell'Associazione; inoltre dà esecuzione alle determinazioni dell'Assemblea Nazionale e del Consiglio Nazionale.
2. La Direzione Nazionale ha anche il compito di elaborare le strategie necessarie a realizzare i principi di unità, autonomia e solidarietà previsti dal presente Statuto.
3. Compete alla Direzione Nazionale:
 - a) eleggere, tra i propri componenti, il Presidente Nazionale dell'Associazione;
 - b) designare, tra i propri componenti, il Vice Presidente, il Segretario e il Tesoriere della Associazione;
 - c) adottare il bilancio d'esercizio (o consuntivo) e il bilancio consolidato da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea Nazionale;
 - d) adottare il documento previsionale di indirizzo politico programmatico e contabile (previsione delle entrate e delle spese) dell'anno successivo da sottoporre alla approvazione del Consiglio Nazionale;
 - e) elaborare i documenti e le relazioni di programmazione e di indirizzo da sottoporre alla Assemblea Nazionale e al Consiglio Nazionale;
 - f) elaborare le proposte per i provvedimenti e i regolamenti di competenza dell'Assemblea Nazionale e del Consiglio Nazionale;
 - g) deliberare la convocazione e l'ordine del giorno dell'Assemblea Nazionale e del Consiglio Nazionale;
 - h) deliberare l'assunzione del personale dipendente e di collaboratori retribuiti;
 - i) stipulare contratti e convenzioni per prestazioni di servizi, utenze, necessari per la gestione della Associazione; l'acquisto di beni strumentali per il perseguimento degli scopi dell'associazione;
 - j) deliberare l'accettazione di legati, eredità e donazioni in favore dell'Associazione Nazionale;
 - k) vigilare sulle Sezioni per il rispetto delle norme statutarie;

- l) comunicare l'elenco dei nominativi per la elezione della Direzione Nazionale, del Collegio Nazionale dei Probiviri e proporre la nomina del Revisore Unico dei Conti;
 - m) comminare le sanzioni disciplinari della censura e della sospensione;
 - n) concedere patrocini e deliberare la partecipazione ad iniziative pubbliche;
 - o) stabilire i temi dei convegni medico-scientifici organizzati dalla Direzione Nazionale;
 - p) autorizzare il Presidente a resistere in giudizio ed a nominare procuratori ed avvocati necessari per l'assistenza legale;
 - q) deliberare la costituzione di commissioni di studio e di valutazione;
 - r) adottare ogni altro provvedimento su materie e questioni non attribuite ad altri organi dell'Associazione.
- Il Presidente è autorizzato, in caso di comprovata urgenza, ad adottare i provvedimenti di competenza della Direzione Nazionale, purché non comportino impegni di spesa che non possano essere annullati, salvo ratifica nella successiva riunione della Direzione Nazionale.

Art. 13. c - Convocazione e validità delle sedute della Direzione Nazionale.

1. La Direzione Nazionale si riunisce almeno ogni tre mesi su convocazione del Presidente Nazionale. Può riunirsi straordinariamente su richiesta di almeno quattro dei suoi componenti o del Collegio dei Probiviri, con l'indicazione dell'argomento da trattare. La convocazione deve essere fatta entro quindici giorni dal ricevimento della richiesta.
2. Le riunioni sono convocate con comunicazione scritta firmata dal Presidente e contenente la data, il luogo e l'ordine del giorno con gli argomenti da trattare, da recapitarsi al domicilio degli interessati, con ogni documento atto a comprovare l'avvenuta ricezione, almeno quindici giorni prima delle sedute ordinarie e almeno cinque giorni prima delle sedute urgenti.
3. In caso di urgenza, con la presenza di tutti i suoi componenti e per accettazione unanime, la Direzione Nazionale può decidere la trattazione di argomenti non iscritti all'ordine del giorno.
4. La Direzione Nazionale delibera validamente con l'intervento della metà più uno dei membri che lo compongono e con il voto favorevole della maggioranza degli intervenuti; le votazioni si svolgono a voto palese o per appello nominale, salvo quelle attinenti a persone, che devono avere luogo a voto segreto.
5. In caso di votazione per voto palese che consegua parità di voti, avrà prevalenza il voto del Presidente.
6. Il Segretario provvede alla stesura del verbale della riunione; in caso di assenza od impedimento del Segretario, il Presidente affida la verbalizzazione ad uno dei Consiglieri intervenuti.
7. Possono partecipare alle sedute della Direzione Nazionale i componenti del Collegio dei Probiviri e il Revisore Unico dei Conti, con diritto di parola e senza diritto di voto.
8. Le sedute della Direzione Nazionale non sono pubbliche.
9. La Direzione Nazionale può dotarsi di un regolamento interno per il suo funzionamento.
10. La Direzione Nazionale delibera la decadenza automatica del consigliere che ha tre assenze ingiustificate consecutive.

RINNOVO COLLEGIO PROBIVIRI TRIENNIO 2019-2022

Dallo Statuto Sociale UILDM approvato dall'Assemblea Straordinaria dei Delegati tenutasi a Lignano Sabbiadoro (Udine) il 22 maggio 2010, e registrato a Udine il 11 giugno 2010.

Titolo II - Capo I Organizzazione e funzionamento del "Livello Nazionale"

ART.19 - IL COLLEGIO DEI PROBIVIRI

Art. 19. a - Composizione e durata

- 1 Il Collegio dei Probiviri, organo di magistratura interna della Associazione, è composto da tre membri effettivi e due supplenti eletti dall'Assemblea Nazionale. È altresì organo di consulenza in materia di applicazione dello statuto e dei regolamenti dell'Associazione e delle Sezioni.
- 2 Il Collegio dura in carica tre anni a decorrere dalla data di nomina. Rimane in carica fino all'insediamento del nuovo Collegio. I suoi componenti non sono rinnovabili per più di tre mandati consecutivi.
- 3 In caso di dimissioni o cessazione dall'incarico di uno dei suoi componenti, il Presidente del Collegio provvederà alla cooptazione a componente effettivo di quello con maggiori voti, in caso di parità, di quello con maggiore anzianità di iscrizione dei supplenti. La prima assemblea nazionale provvederà alla reintegrazione del Collegio.
- 4 I Probiviri sono scelti fra persone di comprovata competenza, conoscitori della vita dell'Associazione con almeno cinque anni di appartenenza alla stessa e con particolare conoscenza nel campo giuridico, o che abbiano ricoperto cariche associative.
- 5 L'appartenenza al Collegio dei Probiviri è incompatibile con qualsiasi altra carica a livello nazionale o territoriale.

Art. 19. b - Funzionamento ed attribuzioni

1. Il Collegio, nella prima riunione, nomina nel suo seno il proprio Presidente. Di ogni seduta è redatto il relativo verbale, che è trasmesso in copia alla Direzione Nazionale.
2. Il Collegio svolge funzioni di giurisdizione interna, di garante dei rapporti associativi e di interpretazione statutaria per gli organi centrali e per le Sezioni. Le sue pronunce sono sempre in forma scritta.
3. In particolare il Collegio:
 - a. vigila sull'osservanza dello Statuto e dei regolamenti interni della Associazione;
 - b. interviene, anche su iniziativa propria, sull'interpretazione del presente Statuto;

c. interviene, su richiesta di chi ne abbia interesse, per dirimere qualsiasi controversia sorta tra gli organi sociali e gli associati, tra organi sociali diversi o all'interno degli organi stessi.

4. Il Collegio è giudice di unica istanza avverso i provvedimenti disciplinari e le sanzioni adottate dagli organi dell'Associazione nei confronti dei Soci, strutture ed altri organi, centrali o periferici. Giudica ed esprime pareri, in ogni caso demandatogli dalla Direzione Nazionale, dal Consiglio Nazionale o dall'Assemblea Nazionale escluso la materia disciplinare e sanzionatoria.

5. La funzione giudicante sarà svolta secondo la procedura stabilita dal Regolamento Generale.

6. Tutte le decisioni del Collegio devono essere motivate; esse sono immediatamente esecutive, vincolanti ed inappellabili.

7. Il Segretario Nazionale provvede a rendere pubbliche le pronunce del Collegio nei limiti, condizioni e modalità stabilite dal Collegio stesso.

BIOGRAFIE CANDIDATI DIREZIONE NAZIONALE

1. ADAMO MICHELE

Nato a Roma, il 7 settembre 1975. Diploma di perito informatico e studente di Psicologia, Discipline Psicosociali. È socio della Sezione UILDM Lazio dal 2013 per la quale ricopre i seguenti ruoli: curatore dello sportello UILDMOBILITY per la mobilità accessibile e Operatore Locale di Progetto per il Servizio Civile Nazionale.

2. CONTE MAURIZIO

Nato a San Pietro Vernotico (BR), il 9 agosto 1967. Diploma di Odontotecnico. Dal 2018 è Consigliere Nazionale UILDM con le seguenti deleghe: rapporti con le Sezioni, sviluppo area Fundraising, referente rapporti con le società scientifiche. Già responsabile dei rapporti con la Pubblica Amministrazione nel settore Sanità, con le Istituzioni, le Associazioni di pazienti e le Federazioni per la Sezione UILDM di Martina Franca-Brindisi.

3. DE VITO GIUSEPPINA

Nata a Gasperina (CZ), il 7 luglio 1944. Laurea in Pedagogia. Dirigente scolastico, in pensione. Già Consigliere Nazionale UILDM e della Sezione UILDM di Vibo Valentia.

Attualmente attivista volontaria e promotrice di progetti, iniziative e manifestazioni della Sezione UILDM di Chiaravalle Centrale.

Dal 2015 è Vicepresidente della Cooperativa I.R.I.S che si occupa di integrazione, inclusione e assistenza domiciliare per soggetti svantaggiati.

4. FIORI CARLO

Nato a Bovezzo (BS), il 13 ottobre 1956. Diploma Istituto Tecnico. Funzionario nel settore commerciale, attualmente in cassa integrazione.

Consigliere Nazionale UILDM, Vicepresidente di Fondazione Serena, che gestisce il Centro Clinico NEMO, Vicepresidente Fondazione Pio Istituto Pavoni (Brescia) e vice coordinatore Provinciale Telethon.

5. FONTANA ALBERTO

Nato a Milano, il 2 luglio 1971. Diploma Scuola Media Superiore. Presidente Nazionale UILDM dal 2004 al 2013, attualmente ne è il Segretario Nazionale.

Già Presidente LEDHA (Lega per i Diritti delle Persone con Disabilità), è membro della Commissione centrale di beneficenza (CCB) e Coordinatore commissione servizi alla persona di Fondazione Cariplo.

Attualmente Consigliere di Fondazione Telethon, Aisla, membro della Giunta Nazionale di FISH, direttore della Cooperativa Spazio Aperto e Presidente di Fondazione Serena e Aurora.

6. LO BIANCO LUCIANO

Nato a Pordenone, il 27 aprile 1953. Diploma di Geometra. Giardiniere.

Già Consigliere Nazionale e membro del Collegio dei Probiviri UILDM.

Volontario dal 1970 della Sezione UILDM di Legnano del quale è attualmente Presidente e per la quale ricopre il ruolo di Operatore Locale di Progetto ed esperto di barriere architettoniche.

Responsabile Comitato Parco ex-ILA Legnano.

7. LOREGGIA ROBERTO

Nato a Mestre (VE), il 27 settembre 1968. Perito chimico industriale. Impiegato presso industria aeronautica. Da vari anni attivo nell'associazionismo in ambito sportivo e sociosanitario. Attualmente è vicepresidente della Sezione UILDM di Venezia, della quale è consigliere da 10 anni.

Fondatore dell'ASD Areartistica, che attualmente è attiva nelle scuole con un progetto volto a far sperimentare agli studenti le criticità che una persona con disabilità quotidianamente vive.

8. MANNARA ANNA

Nata a Sarno (SA), l'11 marzo 1983. Laurea in Chimica e Tecnologia Farmaceutiche e in Scienze della Nutrizione Umana. Farmacista, lavora presso propria Parafarmacia.

Attualmente Consigliere Nazionale e Direttore Editoriale della rivista DM.

Già consigliere della Sezione UILDM di Napoli dal 2009 al 2013, è stata Socio fondatore e Segretario della Sezione UILDM di Sarno dal 2001 al 2005.

BIOGRAFIE CANDIDATI DIREZIONE NAZIONALE

9. MARCHESCHI ENZO

Nato a S. Giuliano Terme (PI), il 17 ottobre 1948. Già Vicepresidente della Sezione UILDM di Pisa e Vicepresidente Nazionale UILDM. È membro della Consulta Società della Salute (zona Pisana e zona Valdera) e membro della Commissione Gruppo Monitoraggio PEBA del Comune di Pisa.

Attualmente Consigliere Nazionale UILDM è il referente per Telethon, per l'apertura nuove Sezioni e dell'anagrafica e gestionale soci.

10. MIGLIOSI MARTA

Nata a Recanati (MC), il 4 gennaio 1996. Studentessa di Lettere con indirizzo beni culturali.

Attualmente Consigliere della Sezione UILDM di Ancona. Sul territorio si impegna anche per la Fondazione Paladini e la Cooperativa Papa Giovanni XXIII.

Ha intrapreso un percorso formativo con Il Centro Studi Per la Vita Indipendente di Torino e collabora con il Comitato Marchigiano vita indipendente.

Attualmente membro del Gruppo Giovani e del Gruppo Donne UILDM.

11. PEDRONI STEFANIA

Nata a Vignola (MO), il 14 luglio 1976. Laurea Specialistica. Psicologa Psicoterapeuta presso il Centro Clinico NeMO di Milano. Già Vicepresidente della Sezione UILDM di Modena. Attuale Vicepresidente Nazionale UILDM, con deleghe di Responsabile degli aspetti psicologici, Referente della Commissione Medico Scientifica, Coinvolgimento delle nuove generazioni e Gruppo Giovani, Assemblea Nazionale: Programmi e Work Shop, Referente CAMN e CMR.

12. RASCONI MARCO

Nato a Milano, il 5 marzo 1979. Laurea in Economia. Impiegato.

Già Presidente della Sezione UILDM di Milano e attuale Presidente Nazionale UILDM. È vicepresidente della Consulta cittadina per le persone con disabilità del Comune di Milano; presidente di DM - Società cooperativa sociale onlus e responsabile del progetto "CPV- Centro progetto di vita" di LEDHA Milano.

13. ROSSI GABRIELLA

Nata a Busto Arsizio (VA), il 31 agosto 1955. Laurea in Psicologia. Psicologa.

È coordinatrice degli psicologi dell'associazione AISLA, dirigente del Consultorio del Coordinamento Regionale Lombardo UILDM, Psicologa presso il Centro Clinico NeMO di Milano.

Già Consigliere Nazionale UILDM, attualmente è Presidente della Sezione UILDM "G. Bergna" di Monza.

14. VIGNA ANTONELLA

Nata a Omegna (VB), il 1 marzo 1968. Diploma di Ragioneria, iscritta al Corso di Laurea in Economia Aziendale. Impiegata amministrativa/finanziaria. Tesoriere della Sezione UILDM di Omegna dal 1995 al 2010, partecipa attivamente alla vita della Sezione, come volontaria, dalla sua costituzione. È l'attuale Tesoriere Nazionale, in carica dal 2010.

BIOGRAFIE CANDIDATI PROBIVIRI DIREZIONE NAZIONALE

1. BASTA VITTORIO

Nato a Roma, il 6 agosto 1974. Master in Diritto, economia e management delle aziende sanitarie. Dottore commercialista e revisore contabile.

Attualmente Tesoriere della Sezione UILDM Martina Franca - Brindisi dal 1996.

2. FOCACCI MASSIMO

Nato a Pietrasanta (LU), il 27 gennaio 1948. Laurea in Giurisprudenza. Avvocato.

Già proboviro negli anni '90, dopo una breve interruzione è stato rieletto ed è membro del Collegio dei Probiviri dal 2006.

3. GARINI LIANA

Nata a Milano, il 12 marzo 1949. Laurea Infermieristica I Livello. Infermiera.

Già Tesoriere nazionale e membro del Collegio dei Probiviri dal 2013.

4. LAZZARINI MASSIMO

Nato a Venezia, il 9 luglio 1960. Responsabile Centro Medico di Marghera (UILDM di Venezia) dal 1997 al 2007.

Già Revisore dei Conti della Sezione UILDM di Venezia dal 2014.

Membro del Collegio dei Probiviri UILDM.

5. LESSIO UGO

Nato ad Arre (PD), il 19 luglio 1943. Diploma di Ragioneria. Pensionato ex dirigente di un ente locale.

Tesoriere della Sezione UILDM di Padova dal 1995 al 1999 e Presidente della stessa dal 2000 al 2012.

6. LO BIANCO LUCIANO

Nato a Pordenone, il 27 aprile 1953. Diploma di Geometra. Giardiniere.

Già Consigliere Nazionale e membro del Collegio dei Probiviri UILDM.

Attualmente Presidente della Sezione UILDM di Legnano.

**RACCONTA ANCHE TU
LE MANIFESTAZIONI NAZIONALI UILDM
CON L'HASHTAG #MANIFESTAZIONIUILDM!**

f **t** **i** **y** **in** uildm.org

